

KONTAKT

Evangelisches Klinikum Bethel

Universitätsklinikum OWL der Universität Bielefeld
Campus Bielefeld-Bethel

Zentrum für seltene Erkrankungen Bielefeld

Sprecher des Zentrums
Univ.-Prof. Dr. med. Eckard Hamelmann

GESCHÄFTSSTELLE

Kinderzentrum
Grenzweg 10
33617 Bielefeld
Yvonne Bode
Telefon: 0521 772-77291
Fax: 0521 772-78060
E-Mail: zeseb@evkb.de
Internet: evkb.de/zeseb

Links zum Thema

- NAMSE
Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit
Seltenen Erkrankungen
namse.de
- ACHSE
Allianz Chronischer seltener Erkrankungen
achse-online.de
- EURORDIS
Rare Diseases Europe
eurordis.org
- UNIVERSITÄT BIELEFELD
uni-bielefeld.de
- EVANGELISCHES KLINIKUM BETHEL
evkb.de/zeseb

ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN BIELEFELD



INFORMATIONEN

FÜR PATIENTINNEN UND
PATIENTEN

Seltene Erkrankungen sind nur selten, wenn man jede der 8.000 unterschiedlichen Erkrankungen einzeln betrachtet. In ihrer Gesamtheit hingegen haben deutschlandweit etwa vier Millionen Menschen eine Seltene Erkrankung, der Großteil davon sind Kinder.

Eine Krankheit gilt nach Definition der EU dann als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen an ihr leiden. Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert die medizinische Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten. Diagnose und Therapie stellen alle Beteiligten vor besondere Herausforderungen. Wegen der spärlichen Untersuchungsdaten und mangelnder Erfahrung gelingt häufig eine genaue Diagnose erst sehr spät. Entsprechend verzögert setzt die Therapie ein, die manchmal auch zu unspezifisch ist. Die Möglichkeiten zur gezielten Prävention, Beratung oder kausalen Behandlung werden häufig verpasst oder sind insgesamt noch nicht ausreichend erforscht oder belegt.

Die Patientinnen und Patienten haben zu oft einen langen Leidensweg um eine Diagnose zu bekommen. Nachhaltige Verbesserungen in der Prävention, Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen können nur dann erreicht werden, wenn Initiativen und Einzelstrukturen gebündelt und ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln aller Akteure erreicht wird. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Bielefeld wird ein Teil dieses Netzwerks sein, um die Situation der erkrankten Kinder und Erwachsenen zu verbessern.

DIE BETEILIGTEN KLINIKEN DES EVKB

- Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie
- Universitätsklinik für Anästhesiologie, Intensiv-, Notfall-, Transfusionsmedizin und Schmerztherapie
- Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe
- Klinik für Innere Medizin und Gastroenterologie
- Klinik für Innere Medizin und Geriatrie
- Klinik für Innere Medizin, Hämatologie/Onkologie, Stammzelltransplantation und Palliativmedizin
- Klinik für Innere Medizin, Pneumologie und Intensivmedizin
- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie
- Klinik für Neurochirurgie
- Universitätsklinik für Neurologie
- Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie
- Klinik für Psychotherapeutische und psychosomatische Medizin
- Klinik für Thoraxchirurgie
- Krankenhaus Mara | Epilepsie-Zentrum